

## Los progresos técnicos y el riesgo de una selección genética

M. De la Ossa Rubio

*Abogado. Universidad de Alicante*

Los progresos técnicos en el campo de la biomedicina desvelarán a corto plazo los genes que actúan en el proceso del envejecimiento, en la tendencia a la homosexualidad, al alcoholismo o a la inteligencia, igualmente se podrá determinar la predisposición a ciertas enfermedades o a un comportamiento agresivo. Actualmente nos hallamos en un momento clave de la responsabilidad del avance científico puesto que antes de que se identifiquen la totalidad de nuestros genes, deberíamos trazar una frontera entre las simples medidas terapéuticas y la mejora genética de la raza humana que entrañaría una nueva forma de eugenismo.

El diagnóstico prenatal: ¿medidas terapéuticas o medidas discriminatorias?

Las técnicas, cada vez más perfeccionadas permiten lo que era impensable a principios del pasado siglo, es decir, detectar antes del nacimiento, las futuras malformaciones del niño. Pero los futuros diagnósticos irán más lejos, con el estudio de los genes, los padres podrán conocer con antelación algunas enfermedades contraídas con la edad. Es evidente que si no se adoptan medidas, los padres utilizarán las nuevas tecnologías para buscar el hijo perfecto. Ya hoy en día, son utilizadas como instrumento de discriminación en países como la India o China.

En la India, una ley de 1996 prohíbe el uso de diagnósticos prenatales con fines de selección del sexo del niño. Esta medida busca reglamentar la actividad de los médicos que utilizan el método de los ultrasonidos para visualizar el feto y revelar a los futuros padres el sexo de éste a cambio de una suma de dinero. Dándoles la opción de abortar en el caso de un resultado "negativo", es decir, si fuera niña. Con esta nueva ley, los médicos sólo pueden examinar el

feto para detectar enfermedades o anomalías genéticas y congénitas. La menor alusión a su sexo les expone a diligencias judiciales. Estas medidas tienen en cuenta una discriminación hacia los fetos femeninos. Las nuevas tecnologías que en el futuro permitirán elegir el sexo de los niños sólo agravarán esta discriminación.

Un instituto americano ha creado una nueva tecnología que separa el esperma portador de los cromosomas X y el esperma portador de los cromosomas Y. Esta novedad está estimada en 5000 dólares, y es tan sólo cuestión de tiempo para que sea introducida en la India. Según el Dr. Anoop Kumar de la Hope Infertility Clinic de Bangalore "La selección ética está clara: preselección de sexo o perpetuación del infanticidio y de las muertes de las niñas". Una preselección posible gracias a los progresos de los tests genéticos pondría la humanidad frente a desafíos inimaginables.

En China, la ley sobre la salud de la madre y del niño de 1995, y en particular la palabra *yousheng* ha provocado un debate apasionante en Occidente, esta palabra se traduce literalmente por "nacimiento sano". El objetivo de esta ley es reducir las anomalías congénitas y limitar el número de minusválidos en el país. Según Qui Renzong, director del programa de bioética de la Academia china de ciencias sociales de Pekín, hay en la actualidad 50 millones de minusválidos viviendo en la miseria y esta ley fue propuesta al gobierno por la Asociación china de minusválidos en 1989 para prevenir el nacimiento de niños con malformación, y evitar su sufrimiento y la carga que representan para la sociedad. Pero el gran debate de la ley china sobre la salud de la madre y del niño tiene lugar en Occidente donde se piensa que esta ley viola los derechos de los individuos creando una forma de eugenismo.

En Occidente, el aborto llamado "terapéutico" también puede participar de un proceso de selección programada, fundada sobre criterios genéticos. En efecto, en Europa el aborto "terapéutico" se realiza por razones de malformaciones del feto, así se recoge en el artículo 162-12 del código de Salud pública francés, y en el artículo 21 8 a) del Código penal alemán (o el artículo 143 del Código penal español). Según Bertrand Mathieu, entre las motivaciones que han llevado a la despenalización del aborto en esos casos, encontramos la preocupación de no imponer a los padres una carga tan pesada. Dichas medidas "terapéuticas" derivadas del diagnóstico prenatal, junto a las nuevas tecnologías que permitirán conocer con antelación el patrimonio genético del embrión, debilitará la protección de este, dando a los padres la posibilidad de seleccionar su descendencia según ciertos criterios.

Es en ese contexto de protección del embrión que varias leyes han aparecido en Europa. En Alemania, la ley del 13 de diciembre de 1990 sobre la protección del embrión asegura a éste una protección que se traduce de la voluntad de considerarlo como una persona. El embrión humano es definido por la ley alemana como un óvulo fecundado y viable durante las dos horas siguientes a la fecundación si es capaz de desarrollarse. En el Reino Unido, las leyes de 1990 y de 1992 hacen una distinción entre el pre-embrión (de menos de catorce días) y el embrión propiamente dicho. Las investigaciones están sometidas a dos condiciones: la autorización de esas investigaciones por la Agencia de la fecundación y de la embriología humana y a nivel local, por un comité de ética para la investigación. En Francia, las tres leyes denominadas bioéticas prohíben la investigación científica sobre el embrión, pero esas leyes están actualmente en discusión, en efecto varios equipos de biólogos han manifestado su deseo de hacer investigaciones en ese campo.

La selección genética: ¿una nueva forma de eugenismo?

Es loable la buena voluntad de los investigadores de más de cincuenta países que participan en los proyectos del Genoma humano cuando el principal objetivo es luchar contra las 4000 o 5000 enfermedades genéticas identificadas venciendo ciertos cánceres. Pero el sueño de éstos no se limita aquí, estudian también la posibilidad de desarrollar un día terapias lla-

mas germinales, que permitirían modificar el genoma de células sexuales de individuos por nacer. Todas estas investigaciones nos hacen pensar que nos encontramos a las puertas de una nueva era de investigación carente por el momento de una regulación jurídica efectiva, que nos puede llevar a una nueva forma de eugenismo.

La palabra Eugenismo se utiliza para definir las teorías o las prácticas que quieren mejorar las cualidades humanas. Francis Galton fue el primero en utilizar ese sustantivo del cual dio dos definiciones. A partir de 1908 se publica *The Eugenics Review* donde se establece una posible creación de las sociedades eugénicas a través del mundo. En Europa, los principales propagadores de ideas eugénicas fueron Alfred Ploetz en Alemania, Gustave Molinari en Bélgica y Georges Vacher de Lapouge en Francia. Este último, anota que "gracias a la selección, a tres generaciones por siglo, bastaría con unos cuantos años para poblar la tierra de una humanidad morfológicamente perfecta".

A principios del siglo XX, se tomaron medidas eugénicas en los Estados-Unidos, donde 33 estados promulgaron leyes sobre la esterilización entre 1907 y 1940. La primera de esas leyes de esterilización fue aplicada en el Estado de Indiana en 1907. En 33 años, 50.193 personas fueron legalmente esterilizadas, la justificación de las esterilizaciones fue que la mayoría de esos individuos eran considerados como "locos" o "débiles de espíritu", pero entre esas personas también se encontraron epilépticos (8,5%), enfermos de corea de Huntington o de trisomía 21, o delincuentes sexuales y criminales.

El fenómeno de esterilización llegó a Europa entre 1935 y 1949, con la esterilización de 20 000 personas en los países escandinavos, exactamente en Suecia. También se aplicó legalmente estas políticas en Canadá, Suiza, Estonia y Alemania. La ideología del eugenismo en Alemania es conocida por todos. Uno de sus precursores, Erwin Liek, incluso se proponía la esterilización de los criminales, de los alcohólicos y de las prostitutas, estaba en contra de una selección desde el nacimiento ya que "consideraba que tal práctica hubiera privado al pueblo alemán de genios como Kant o Beethoven". Se trataba entonces, según Erwin Liek, de eliminar a los portadores de enfermedades hereditarias para permitir la plenitud de los mejores. Así podemos subrayar que la ley de julio de 1933 sobre la prevención de enfermedades heredita-

## MEDICINA Y PERSONA

rias adoptada desde el principio del régimen nazi no difiere de la de otros países, como la ley sueca de 1934 que autorizaba a la administración practicar esterilizaciones sobre los mayores de edad juzgados "incapaces" o sobre los menores de edad con "deficiencias mentales". En cuanto a esta ley sueca de esterilización, el hecho más alarmante fue la liberalización en 1947 de los presos bajo condición de su esterilización.

Es importante recordar que durante el proceso de Nüremberg, el tribunal militar americano definió diez reglas de ética médica que constituyen el Código de Nüremberg (1947), esas reglas están hoy en día recogidas en los principios de ética médica, que prohíben la esterilización (Declaración universal de los derechos humanos de la ONU de 1948) y plantean la cuestión del hombre como "objeto de experimento".

Pero la ley más alarmante es la del Japón, dicha ley de 1948 recoge una lista completa de enfermedades que justifican la esterilización. Las 55 enfermedades están agrupadas en 6 clases, las psicosis (esquizofrenia, epilepsia, etc), las deficiencias mentales (idiotéz, debilidad), las psicopatías (tendencias al crimen, al desorden sexual), las características anormales (constitución epiléptica, enfermedades constitucionales del aparato circulatorio), las enfermedades corporales (corea, ataxia cerebelosa, esclerosis amiotrófica), y las malformaciones agudas (malformaciones congénitas de los huesos, defectos de las extremidades, microcefalia). Esta ley permitió 300 000 esterilizaciones entre 1948 y 1952.

La cuestión sobre el riesgo de una nueva forma de eugenismo puede plantearse si abusamos de las técnicas del diagnóstico prenatal (DNP) y del diagnóstico preimplantatorio (DPI). La elección entre el sexo masculino o femenino se hace en el caso que exista

un riesgo hereditario ligado al sexo. Compartimos con el biólogo Jacques Testart que los únicos límites que existen para la satisfacción humana son los que fija la ley. Con respecto al peligro de buscar el hijo perfecto, en Francia, el Comité Consultivo Nacional de Ética (CCNE) ha declarado en varias ocasiones que "la tentación de la elección del hijo por nacer en función de sus cualidades puede parecer contrario a la dignidad de la futura persona, ya que pone en duda el respeto de la alteridad, de la singularidad y de la libertad del hijo". Porque reconocer la dignidad de la persona humana, es reconocer en cada individuo una igual pertenencia a la humanidad. Es el olvido del principio de dignidad que puede llevarnos a lo que ciertos autores, como Pierre Thuillier, llaman "eugenismo inconsciente" término que podría definir una nueva forma de "eugenismo suave" de fin de siglo. El eugenismo que podría derivarse de las nuevas tecnologías, consiste en predecir lo que será la vida del individuo y evaluar si vale la pena de ser vivida o no.

Se han adoptado diversas medidas a nivel Internacional. La última respuesta ha sido a nivel europeo, la futura Carta Europea de Derechos Fundamentales, recoge dicha preocupación en su Capítulo I sobre la dignidad, concretamente en el apartado segundo del artículo 3 estipula que "en el ámbito de la medicina y de la biología, deberán ser respetadas: la prohibición de prácticas eugenésicas, notablemente aquellas que tengan por objetivo la selección de las personas".

Sin embargo, estas medidas son demasiado generales, abstractas y están desprovistas de fuerza coercitiva, lo que supone un amplio margen para las legislaciones nacionales a la hora de legislar sobre la materia, margen que variará según el valor que cada país asigne a la libertad de investigación.

## MEDICINA Y PERSONA

### BIBLIOGRAFÍA

1. C. Vincent "Des chercheurs américains pistent les gènes de la vieillesse", *Le Monde*, 17 de abril de 1996.

2. S. Connor "Gay gene located by researchers", *The Independent*, 16 July 1993. J.Y. Nau "Des biologistes américains annoncent être sur la voie de l'isolement d'un gène de l'homosexualité", *Le Monde*, 19 de julio de 1993.

3. S.L. Nazario "U.S. Scientists Link a Gene to Higher Risk of Alcoholism", *The Wall Street Journal*, 18 April 1990.

4. J.Y. Nau "Les Doogie, ces petites souris dopées pas le gène de l'intelligence", *Le Monde*, 3 de septiembre de 1999.

5. R. Ramachandran "Inde: la science facilite la sélection sexiste", *El Correo de la UNESCO*, septiembre 1999.

6. En 1985, una encuesta realizada en Bombay, 90% de los centros de amniocentesis practicaban la determinación del sexo y cerca de 96% de los fetos femeninos eran abortados.

7. "Article 8: Le bilan de santé prénuptial doit comporter l'examen des maladies suivantes: les maladies génétiques graves, les maladies infectieuses désignées et toute maladie pertinente". "Article 10: Après avoir effectué ce bilan de santé, le médecin doit l'expliquer et donner un avis médical à l'homme et la femme auprès desquels il a diagnostiqué une maladie génétique grave et considérée, du point de vue médical, comme inopportune durant la grossesse. Ce couple peut se marier si tous les deux acceptent de recourir à des moyens contraceptifs pendant une longue période ou de subir une opération assurant leur stérilité".

8. B. Mathieu "Génome humain et droits fondamentaux", Ed. Economica, 2000.

9. D. Mehl "La procréation médicalement assistée: droit à l'enfant ou droits de l'enfant", in *Cahiers français*, n° 294, enero-febrero 2000.

10. R. Grote "Aspects juridiques de la bioéthique dans la législation allemande", *Revista Internacional de Derecho Comparado*, 1-1999.

11. Ley n° 94-548 del 1° de julio de 1994 relativa al trato de los datos nominativos teniendo como objetivo la investigación en el campo de la salud y modificando la ley n°78-17 del 6 de enero de 1978 relativa a la informática a los ficheros y a las libertades; Ley n° 94-653 del 29 de julio de 1994 relativa al respeto del cuerpo humano, y la Ley n° 94-654 del 29 de julio de 1994 relativa a la donación y al uso de elementos y productos del cuerpo humano, a la asistencia médica a la procreación y al diagnóstico prenatal

12. La primera de estas definiciones data de 1883, en dicha fecha Francis Galton define el eugenismo como "la ciencia de la raza, que no se limita sólo a las cuestiones de uniones juiciosas, sino que, particularmente en el caso del hombre, se ocupa de todas las influencias susceptibles de dar a las razas las mejores dotadas un mayor número de prevaler sobre las razas menos buenas". La segunda definición que dio en 1904 fue "el estudio de los factores socialmente controlables que pueden elevar o bajar las cualidades raciales de las generaciones futuras, tanto físicamente como mentalmente"

13. J. Testart, *Le désir du gène*, Flammarion, 1994.

14. Según las estadísticas de Jean Sutter

15. P. Le Moal "L'Eugénisme sous le III Reich et ses traces dans le discours médical d'aujourd'hui", *Sexe et Race*, 1989.

16. J. Testart, *Le désir du gène*, Flammarion, 1994, p. 52.

17. M.L. Le Foulon "Au nom de la pureté de la race nordique", *Le Figaro*, 30 de marzo de 2000.

18. J. Sutter "L'Eugénisme", *Cahiers de l'INED*, n° 11, PUF, 1950.

19. El diagnóstico preimplantatorio fue utilizado por primera vez por el equipo británico de Handyside

20. J. Testart, *L'Oeuf transparent*, Flammarion, 1986.

21. P. Thuillier, *Les passions du savoir*, Fayard, 1988.

22. Término usado por la autora de este artículo, para definir el peligro de una nueva forma de eugenismo.

23. C. Lenay, *Colloque, Le génome humain en devenir*, Sorbonne, Paris, 25 de noviembre de 1998.

24. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos del hombre de la UNESCO (adoptada por la Asamblea general de la O.N.U., el 10 de diciembre de 1998); Convención sobre los derechos del hombre y de la biomedicina del Consejo de Europa (Convención de Oviedo) del 4 de abril de 1997.

25. [http://europa.eu.int/comm/justice\\_home/unit/charte](http://europa.eu.int/comm/justice_home/unit/charte)